

長崎県における自閉症療育にかかわる歴史

－親の会結成とその後の活動の広がり－

相 川 勝 代

A History of Treatment for Children and Adolescents with Autistic Disorder in Nagasaki Prefecture

katsuyo AIKAWA

I. はじめに

わが国において自閉症児親の会が発足したのは1967年である。長崎県では2年後の1969年に、長崎県自閉症児親の会が結成された。結成に尽力したのは川崎ナオミ医師(1927－2000)である。川崎(以下敬称略)は、長崎大学医学部講師、長崎県精神保健センター(県精神保健福祉センター)長、純心大学教授等を歴任した。

筆者は、第87回長崎県精神神経科集談会(会期:2001年7月7日、会場:長崎大学医学部ポンペ会館)において、川崎医師への追悼の意を込めた講演をする機会を与えられた。本稿は当日のテーマ「長崎県における自閉症療育の変遷」をもとにしたものである。そのため括弧内の個人の所属名・職名及び関係機関名等は、2001年7月現在のものである。

長崎県自閉症児親の会が結成された後、親の会活動がどのように進展し、現在に引き継がれてきたかを振り返ることにより、今後の長崎県の発達障害者支援の在り方を検討する一助になればと期待する。

II. 自閉症児親の会の結成

1967年にはじめて、長崎大学医学部附属病院精神神経科の外来患者名簿に「幼児自閉症」という診断名の記載がみられる。第1例は3歳5か月の男児で「幼児自閉症(Kanner型)」、第2例目は5歳男児で「ホンレックリングハウゼン氏病(自閉児)」という診断名である。1967年に2例、1968年に3例、1969年に1例の「自閉症」の診断名を確認することができる。1969年の1例は、日本で最初に幼児自閉症について報告した鷺見たえ子医師の紹介による鹿児島県の男児である。

川崎に療育指導を受けていた自閉症児の家族を中心に、親の会結成の機運が生まれてきた。1969年12月21日、薄曇りの土曜日の午後、長崎駅前の交通会館3階にある長崎県青少年センターにおいて、親の会を結成するため関係者が集まった。参加した保護者は11所帯である。保護者が会の設立の話し合いをしている間、筆者は県精神衛生センター(県精神保健福祉センター)職員の新潟、山崎と3人で自閉症児の保育にあたった。室内を徘徊する自閉症児にどのようにコミュニケーションすればよいのか、話しかけても応えてくれない自閉症児を前に困惑したことを覚えている。

長崎県自閉症児親の会の初代会長は丸尾清雄、その後、岩崎孝、寺師浩一、江野伸、東海敬、久保田勝英と引き継がれてきた。

東海は長く長崎県自閉症児親の会の会長を続け、のちに自閉症児親の会全国協議会の会長となり、それまで任意団体であった自閉症児親の会を公益法人化するために尽力した。1989年、自閉症児親の会全国協議会が社団法人日本自閉症協会となり、東海は初代の会長に就任した。すでに会長は退任していたが、惜しくも1999年、病魔に倒れた。

日本自閉症協会長崎県支部は、親の会結成に尽力し、その後の会の活動を牽引してきた東海と川崎の二人を相次いで失った。会員の喪失感は大変に大きいものであった。

会が結成された当時、自助組織の草創期の熱気が伝わってくる活発な活動が展開されたことが、親の会の記録に残されている。

長崎県自閉症児親の会は、発足から10周年に当たっていた1979年、第6回自閉症児親の会全国大会を主管し、長崎市で開催した。

1999年11月には、社団法人日本自閉症協会長崎県支部30周年記念大会が、長崎市障害福祉センターで開催された。保護者と兄弟姉妹の代表による意見発表の後、日本自閉症協会会長江草安彦による「谷間にある自閉症福祉」の演題で記念講演が行われた。

III. 情緒障害特殊学級の開設

長崎県自閉症児親の会は、1970年11月に、長崎県と長崎市に対して、自閉症児のための特殊学級開設の陳情をした。翌1971年度の運動方針として、①長崎市の自閉症学級の内容充実、②県立東浦病院（県立大村病院、現県精神医療センター）に小児病棟を設置、③久原養護学校（虹の原養護学校）の自閉症児受け入れなどを取り上げ、同年7月には、県立東浦病院（県立大村病院）に小児病棟設置及び久原養護学校（虹の原養護学校）に自閉症児受け入れについて、県に陳情した。

1969年に東京都杉並区堀之内小学校に、わが国で最初的情緒障害児学級が開設されたが、長崎県では、1971年10月、長崎市立山里小学校に情緒障害児学級「やまばと学級」が開設された。開級から6月間は通級指導を行い、1972年4月より、固定学級による指導が行われた。「やまばと学級」開設後も、親の会は学級増設のため長崎市教育委員会への陳情を繰り返した。

「やまばと学級」の初代の担任教師は松永幹である。松永は1971年4月から同年9月までの6月間、神戸大学医学部精神科（主任教授黒丸正四郎）で研修を受け、自閉症児の教育に携わるようになった。当時、わが国においては、自閉症の治療教育の主流は受容に基づく心理療法であった。遊戯療法的なアプローチが中心で、学校教育においても、受容的な心理治療のアプローチが行われ、教室にはトランポリンなどの遊具や教材が整備されていた。

松永は自閉症教育を始めて間もなく、受容的な対応という考えで、校内を徘徊する自閉症児について回ったり、好きなトランポリンを跳ばせ続けることが教育だろうか、教育的なプログラムを組んで指導すべきではないかという考えを抱き、一人ひとりの特性やニーズに合わせた教育の在り方を模索し始めたと言ったことがある。松永はその後、肢体不自由児学級の開設、教育行政、知的障害及び肢体不自由養護学校長等を歴任した。

「やまばと学級」の開設に引き続き、佐世保市立光園小学校（祇園小学校）、島原市立第三小学校、大村市立大村小学校、長崎市立勝山小学校（桜町小学校）、長崎市立北大浦小学校等に情緒障害児学級が開設され、固定及び通級による自閉症児への教育・指導が実践

され現在に引き継がれている。長崎県では情緒障害教育が始まった初期の頃、担任教師は県内外の大学医学部あるいは教育学部への一定期間の専門研修が課されていた。担任教師たちは日々の教育実践を通し、相互に切磋琢磨し、自己研鑽を重ねていた。情緒障害教育の草創期、長崎県下の自閉症教育は活気に満ち高い教育水準にあった。

1975年、長崎県自閉症児親の会は、中学校情緒障害児学級開設の要望を長崎市教育委員会に陳情した。その後、要望が繰り返され、ようやく1983年4月、中学校情緒障害児学級が長崎市立梅香崎中学校に開設された。担任教師は大山清英（長崎市立緑が丘中学校長）である。その後、島原市、大村市、佐世保市等に中学校情緒障害児学級が開設されてきた。

2000年度、長崎県下の情緒障害児学級数及び児童生徒数は、小学校は固定学級13学級、児童数58人、通級学級9学級、児童数80人である。中学校は固定学級6学級、生徒数12人、通級学級は開設されていない。

IV. 幼児療育のはじまりとボランティア活動

長崎県で最初に情緒障害児学級の担任教師となった松永は、学齢の自閉症児への教育実践をとおして、早期療育の必要性と保護者の不安に対する支援の必要性を痛感した。1972年、同僚教師の垣内富勝（大瀬戸町立多以良小学校長）とともに、就学前の自閉症幼児を対象に集団療育と保護者への相談活動を始めた。当初は、土曜日の午後、山里小学校情緒障害児学級の教室で行っていたが、松永の転勤にともない活動の場を長崎市中心身障害福祉センター（長崎市男女共同参画推進センター「アマランス」）に移した。土曜保育あるいはプレイセラピーと呼ばれていた。プレイセラピーのためのスタッフとして、長崎大学教育学部養護学校教員養成課程の学生が中心となりボランティア活動が始まった。

1981年には、長崎市中心身障害福祉センターの事業「自閉症児プレイセラピー」となり、1992年、同センターの所在地移転に伴い、長崎市障害福祉センター「もりまちハートセンター」において障害児（者）地域療育支援事業「サタデイ・プレイセラピー」と呼称し、現在まで継続されている。事業が始まった当初、長崎大学教育学部学生としてボランティア活動を始めた中村敦（県教育センター指導主事、現諫早東養護学校教頭）が、現在も「サタデイ・プレイセラピー」の講師を引き受けている。

V. 統合保育のはじまり

長崎県自閉症児親の会が結成された頃、自閉症幼児を受け入れる保育所や幼稚園は少なく、入園できたとしても、多動、集団参加困難等の理由で退園させられることが多かった。

1972年1月、長崎県自閉症児親の会は、学齢前自閉症児の公立保育所及び市立幼稚園受け入れについて長崎市に陳情した。1973年7月、自閉症児を長崎市中央保育所に受け入れることについて、市児童保育課において、入所希望者との懇談会がもたれた。1973年10月、長崎市中央保育所に自閉症児を受け入れ、統合保育が始められました。

その時、長崎市中央保育所で障害児保育担当になったのが宇都宮ミユキである。宇都宮は、川崎が長崎県立保育短期大学校非常勤講師をしていた時の教え子である。宇都宮（長崎市中央保育所長）は、自閉症児の保育を始めた当時、それまで出会ったことのない不思議な行動をする自閉症幼児の行動を理解するために、恩師の川崎を訪ね指導を仰いだ。

VI. 研究会活動への発展

長崎県自閉症児親の会が結成されて間もなく、長崎県中央児童相談所において自閉症児の療育活動と学習会が始められた、学習会は川崎を中心に月1回行われ、教育・保育・福祉・医療関係者で構成されていた。

その後、筆者と宇都宮が中心になって研究会活動を続け、会の名称を長崎市情緒障害児教育研究会（市情研と略称）とし、現在も月1回の定例研究会を開催している。研究会発足当初は、固定したメンバーによる自閉症についての研究会であったが、時代の変遷とともに、少しずつ会員の出入りが広がり、毎月の発表テーマも子どもや障害児・者の教育・保育・福祉・医療など多様となり、徐々に研究内容もメンバー構成も緩やかな集まりになってきた。

現在、毎月第1月曜日午後7時から9時まで、長崎大学教育学部附属教育実践総合センター・スタジオ室を会場に、中心メンバー数人を中心に10数人から20数人の関係者が集まり研究会を続けている。

1979年には、『自閉症児の身辺自立をめざして』の実践集録（82頁）を発刊した。内容は基本的生活習慣としての「食事、排泄、衣服の着脱、挨拶、返事、歯みがき・洗面、散髪、午睡、待つ・座る・並ぶ」の9領域である。各領域の実践事例に編集委員が分担してコメントをつけた。編集委員は筆者、宇都宮ミユキ（長崎市立中央保育所）、垣内富勝（長崎市立山里小学校）、松永幹（長崎市立勝山小学校）、渡邊司（長崎市立北大浦小学校）であった（所属名は当時のもの）。

会では、1982年以降、毎年秋には、ニューヨーク在住のコミュニケーション・セラピスト、カニングハム久子による特別講演会を開催している。カニングハム久子は、長崎県出身で、ニューヨーク州ウェストチェスター郡立医療センター人間科学研究所視聴覚臨床教育プログラム主任を経て、現在、自助組織「SPEAC ニューヨーク臨床教育父母の会」を主宰している。自閉症者本人であるテンブル・グランディンの著書（邦題『我、自閉症に生まれて』『自閉症の才能開発』）の翻訳をし、他に『ニューヨーク障害児教育事情』『対話できない教師・叱れない親』などの著書がある。

九州各県で自閉症児とかかわりをもっている医師、心理学者、福祉関係者などが集まって、1978年3月、第1回九州地区自閉症研究協議会（後に山口県が参加し九州・山口地区自閉症研究協議会となった）が福岡で開催された。本会は、当時九州大学医学部精神科の村田豊久らが呼びかけ人になって始まったものである。会員登録はなく、各県輪番性で、当番県が九州・山口各県の世話人及び当該県下の関係者に呼びかけ、慣例として土曜日と日曜日の2日間の研究協議会を行う。長崎県では今までに3回、川崎を会長に開催された。

1988年2月に開催された第13回九州・山口地区自閉症研究協議会の特別講演は、長崎大学医学部精神神経科教授中根允文による「自閉症の生物学的背景と薬物療法」、1997年2月に開催された第22回の研究協議会の特別講演は、中沢（旧姓鷺見）たえ子（中沢小児クリニック院長）による「自閉症児のライフサイクル」というテーマであった。

長崎市情緒障害児教育研究会は、発足当初から現在まで、長崎県下における自閉症児・者の教育・福祉等に関する活動や事業に関し、ネットワークとフットワークを発揮してきた。

Ⅶ. ローナ・ウイング博士と第22回日本児童精神医学会総会

1981年10月17日・18日、川崎ナオミ会長のもとに、第22回日本児童精神医学会総会が長崎市民会館を会場として開催された。学会には、自閉症研究の第一人者、英国の高名な精神医学者ローナ・ウイング博士が招聘された。

学会前日には、公開の夜間集会が開催された。夜間集会には、会員だけでなく市民、教育・福祉関係者、自閉症児親の会会員など多数が集まった。開催の趣旨のとおり、ウイング博士を囲んで「気楽に勉強し、話し合う会」となった。

学会発表は、一般演題32題のうち自閉症に関する発表が14題であった。シンポジウムは「自閉症児の処遇」に関して、医療、教育、家族の立場等から問題提起がなされ、討議された。

特別講演はローナ・ウイングによる「英国における自閉症児の処遇と全国協会の役割」であった。ローナ・ウイングは自閉症の研究者であるとともに、娘さんが自閉症であり、英国自閉症児協会設立にかかわり、当時英国の自閉症児全国協会の副会長であった。通訳は長崎県自閉症児親の会会長の東海があたった。東海は放射線医学研究所の翻訳・通訳の仕事をしていた。

Ⅷ. 養護学校義務化

自閉症児の学校教育が始まった頃、知的障害養護学校への自閉症児受け入れのための働きかけが必要であった。

長崎県自閉症児親の会は、1971年に県立久原養護学校（虹の原養護学校）への自閉症児受入のため、県へ「陳情」し、1974年には長崎大学教育学部附属養護学校へ自閉症児の新生児受け入れのための「陳情」を行った。親の会の資料には「陳情」という言葉で記録されており、当時の自閉症児への学校教育に対する社会の認識の状況と親の会の必死な願いが伝わってくる。

1979年4月、養護学校教育の義務制が実施され、希望者全員が就学するようになった。現在、全国的にみて、知的障害養護学校児童生徒の約30%前後のものが、知的障害に自閉症を合併しており、知的障害と自閉症の合併例では1/3程度にてんかんを合併することが知られている。また高い割合でパニック、自傷、多動、固執などの行動問題がみられる。

知的障害養護学校において、自閉症を合併する児童生徒の教育に困難さを覚えている教師が多く、今後の課題として、自閉症児の特性を理解し、障害の特性に合わせた教育の在り方について、教育実践を通じた研究の重要性が痛感される。

Ⅸ. 療育キャンプの変遷

夏の自閉症児療育キャンプは、会員である自閉症児者と保護者にとって大きな楽しみとなっている。一方、キャンプの支援をする教師や福祉関係者等にとっては現職研修の機会であり、学生にとってはボランティア活動であるとともに自閉症について学ぶ貴重な機会となっている。またスタッフ・ボランティアにとっては、関連領域の情報交換や連携のためのよい機会になっている。このように、自閉症協会とその支援活動にかかわる関係者は、療育キャンプ開催という活動を協働することによって、双方にとって利益の大きい事業であると実感している。そして、療育キャンプに参加した人々は、自閉症への理解を深める

とともに、一人一人がそれぞれにネットワークを広げていく機会になっている。

長崎県自閉症児親の会は、結成の翌年 1970 年 8 月に、当時野母崎町にあった長崎大学水産学部附属水産研究所において、第 1 回の療育キャンプを行った。参加した自閉症児 16 人、総勢 73 人、熱気に満ちたキャンプだったようである。その後、毎年、療育キャンプが開催されてきた。

キャンプ会場は、初期には、加津佐町にあった海の家「はまゆう荘」、大村市立教育研修所、千々石少年自然の家、西彼青年の家などを利用してきた。自閉症療育キャンプを始めた初期の頃は、多人数の自閉症児の集団キャンプを受け入れてもらうために、キャンプ場探しをする必要があった。キャンプ中、施設のきまりを守れず、施設が期待する行動ができない自閉症児の行動を施設職員に理解してもらえず、施設によっては、自閉症児自身あるいはスタッフが再三注意や指導を受けることがあった。

1981 年には、キャンプ場の確保ができず、陸上自衛隊大村駐屯地内でキャンプをした。炊き出し等自衛隊員の支援を受け、大型テントで宿泊したが、台風通過により 2 日目の夜半より、風が激しくなり、テント内に雨水が流れ込み、明け方より、射撃訓練場に避難することになった。

今までに 2 回、療育キャンプを開催できなかった年がある。それは、1979 年 8 月、自閉症児親の会全国協議会を長崎市で開催した年と、1982 年 7 月、長崎大水害のため甚大な被害を受けた年である。

1982 年 7 月 23 日、長崎大水害により死者行方不明者 299 人という大きな被害を受けた。当日の 1 日雨量 448mm と過去最高となり、まちも自然も破壊された。年少児キャンプは千々石少年自然の家で 1 泊 2 日、年長児キャンプは湯江轟峡で 3 泊 4 日の予定で、参加者へのオリエンテーションも済まし準備を完了していたが、大水害による被害のためキャンプを中止した。

1983 年から 1989 年までの 8 年間、川棚町大崎半島にある国民宿舎「くじゃく荘」で年少児キャンプ、並行して半島内にあるキャンプ場で年長児キャンプ、ともに 2 泊 3 日のキャンプを開催してきた。同じ場所でキャンプをすることに会員と関係者が少し飽きてきて、1990 年には雲仙国民休暇村で実施することにした。年少児は国民宿舎を利用、年長児は宿舎に隣接したキャンプ場でテントを張った。そして翌年 1991 年も、雲仙国民休暇村でキャンプを行うため、すでに予約をすませていた。

1991 年 6 月 3 日、前年秋に 200 年ぶりに噴火を始めた雲仙・普賢岳噴火災害による大火砕流があった。大火砕流に巻き込まれ死者・行方不明者 43 人という大惨事となった。この年のキャンプは自閉症児者約 50 人、総勢 150 人程度になる予定であった。地形的にみて、雲仙国民休暇村のある諏訪の池周辺が、普賢岳噴火による火砕流等の直接の被害を受けることは考えられないにもかかわらず、当時、キャンプを準備していた会員とスタッフに「もし島原半島に地震等の災害が起こった場合、地元住民の足手まといになるのではないか」という不安が生まれ、予約をキャンセルし、新しくキャンプ場を探すことになった。幸いに佐世保青少年の天地「烏帽子少年自然の家」が、親の会のキャンプ予定の日が空いていた。短時日で、下見をし活動内容を検討し、当日は長崎から佐世保まで大型バス 3 台を連ねてキャンプに行った。

1992 年からは、年少児キャンプと年長児キャンプを日程、キャンプ場ともに完全に分

離独立させ、現在に至っている。なお、それ以前の1978年と1980年に、年少児キャンプから年長児キャンプを分離して実施した経緯がある。キャンプ場は、大村市祝崎郷・九州商船別荘「あじさい荘」と、大村市琴尾岳中腹にある身体障害者授産施設「三彩の里」研修室を借用し、利用させてもらった。

1992年より、年少児キャンプは、野母崎町にある国民宿舎「亜熱帯」で2泊3日、保護者同伴で参加し、昼間は親子分離し、自閉症児は山登りや海水浴あるいはプールでの水泳などの集団活動を行っている。きょうだいグループを編成し、独自のプログラムで活動をしている。保護者は、子どもたちが日中活動中に、支部例会、療育相談、福祉施設見学等を行っている。2001年からは、国民宿舎「亜熱帯」の閉鎖により、同町内に新しくできた「陽の岬温泉・海健康村」にキャンプ場を変更した。

年長児キャンプは、1992年より3年間、県立鶴南養護学校（初年度の校長松永幹）を貸し切り、3泊4日のキャンプを行った。教室で宿泊し、調理室で炊飯を行った。

1995年以降は、時津町崎野自然公園キャンプ場を貸し切り、3泊4日のキャンプを行っている。樹林の間に造成されたキャンプ場であり、前面は大村湾である。木陰がなく風の通り道のない大変暑いキャンプ場である。初年度、安全管理に強い不安を覚えながらキャンプインしたが、バンガローと広場の配置、柵や行き止まりの表示など視覚的に認識しやすく、時津町の中心街から海岸沿いにアプローチし、高台にある駐車場から螺旋状の下り勾配でキャンプ場に下りる樹林と海に囲まれたキャンプ場で、立体的で包み込まれる雰囲気をもつ空間である。療育キャンプにおいてもっとも大事なことは安全性の確保であるが、2001年現在まで、安全管理上特別の問題は起こっていない。

1996年夏、腸管出血性大腸菌感染症（O-157）が流行し、指定伝染病となり、文部省は学校において予防すべき伝染病として取り扱うように通知した。この年のキャンプから、なまものを口にしないこと、食品はすべて加熱することとし、それまで水道水で作った麦茶をやめ、飲水用はすべてペットボトルにした。総勢70人余のペットボトルの買い出しはそれだけで活動の負担となり、経済的出費もかさむが、水分管理ができ、活動の後の無茶飲みがなくなり、体調を崩したり、てんかん発作の誘因となることが減った。

2001年の年少児キャンプは、7月27日（金）から29日（日）までの2泊3日、3歳から小学6年までの自閉症児24人、きょうだい16人を中心にスタッフ・ボランティア約40人と保護者が参加した。年長キャンプは、7月30日（月）から8月2日（木）の3泊4日、中学1年から29歳までの38人の年長自閉症者と約40人のスタッフ・ボランティアが、飯盒炊飯や山登りなどの活動を行った。

参加者に対して事前に、生活習慣の自立度や合併症など配慮すべき点について、アンケートをとっている。2001年のキャンプ参加者の健康上の問題は次のとおりであった。年少自閉症児24人中抗てんかん薬服薬は3人（13%）、喘息4人（17%）、アレルギー性鼻炎等のアレルギー性疾患4人（17%）、年長自閉症者38人中てんかん7人（18%）、行動障害に対して向精神薬服薬中3人（8%）であった。

筆者が参加したキャンプで、病院受診が必要であった健康障害は、次のようなものである。山登りの後、過飲水などが誘因となり、てんかん発作が頻発したため、救急車の出動を依頼し、大学病院に救急受診した年長男子自閉症者、その他に顎関節脱臼（母親）、全身蕁麻疹（女子学生）、アキレス腱断裂（男子学生）、足骨骨折（女子学生）、ウニの棘に

よる足底刺傷（年長男子自閉症者）、熱中症（女子学生）、同室の仲間に耳をかまれ咬傷（年長男子自閉症者）、喘息発作（年少男子自閉症児及び女子学生）などである。

親の会結成以来、継続されてきた療育キャンプであるが、キャンプ運営に際し、特に年長キャンプの参加者が増えたため、会員の保護者と療育スタッフがどのように役割を分担し、協働し合い、安全で意義のあるキャンプにするかという課題が出てきた。また、ボランティア希望者が多方面にわたり、立場も多様であり、キャンプ1回りの参加者の割合が増えてきたことや、思春期・青年期の男子自閉症者が多い年長キャンプに男性ボランティアが少ないことも課題である。

X. 長崎県支部会員の現況

2001年4月現在の日本自閉症協会長崎県支部会員は保護者143人、本人会員は同胞が3組あり146人である。男子126人、女子20人、男女比は6.3対1となる。年齢は3歳から40歳までである。年齢別の内訳は就学前の幼児が6人、学齢の児童生徒が92人、学齢終了後の年長自閉症者が47人である。

就学前の幼児6人のうち3人が地域の幼稚園あるいは保育園に通園、2人が知的障害児通園施設に通所、3歳の幼児1人が在宅である。

学齢の児童生徒（92人）の就学状況では、小学生48人（52%）、中学生28人（30%）、高校生16人（17%）である。小学生48人中、通常の学級17人（35%）、情緒障害児学級11人（23%）、知的障害児学級7人（15%）、知的障害養護学校13人（27%）である。通常の学級、特殊学級（情緒障害及び知的障害）、養護学校（知的障害）がおおむね1/3ずつの割合になっている。中学生28人中、通常の学級4人（14%）、情緒障害児学級4人（14%）、知的障害児学級3人（11%）、知的障害養護学校17人（61%）であり、中学生の2/3は知的障害養護学校であり、小学生に比べ中学生は、知的障害養護学校で教育を受ける生徒の割合が高くなる。高校生はさらに知的障害養護学校の割合が高まり、16人全員が知的障害養護学校高等部に在籍している。

学齢終了後の年長自閉症の会員47人の内訳は、一般就労5人（11%）（在宅4人、通勤寮1人）、福祉工場1人（通勤寮）、長崎能力開発センター1人、在宅による通所施設19人（40%）（授産施設11人、小規模通所作業所7人、デイ・サービス1人）、入所施設13人（28%）、（更生施設11人、授産施設1人、その他1人）、在宅その他8人となっている。

XI. 長崎県支部会員の願い

2000年12月10日、西海パールシーセンター・マリナホール（佐世保市）において、NHK厚生文化事業団主催、日本自閉症協会長崎県支部協力による障害福祉フォーラム「自閉症児者を支えるために～医療・教育・療育から～」が開催された。筆者は、教育についての問題提起を行うために、学齢の支部会員の保護者に対し、自閉症教育についてアンケート調査を行った（資料添付）。対象の保護者87人のうち63人からの回答（回収率72%）があった。記述式の回答を求めた「学校教育や教員養成についての意見や要望」、「学校を卒業した後の福祉に対する要望」等の項目を中心に、長崎県支部会員の願いをまとめる。

(1) 教員養成の在り方並びに教員の資質と専門性について

教育の質は自閉症児の発達とその後の社会適応に大きく影響する。教師の資質や力量に

についての支部会員の目はきびしく、現状を認識した上で多くの示唆や提言がみられる。

教員養成の在り方として、障害児教育が基本となるような教員養成とし、すべての学生が障害児教育について学んでほしい。自閉症児は一人ひとり特性があるのでボランティア活動等を通して、自閉症児の実態を知ってほしい。教員採用に当たって、教員の資質として大事なものをみてほしい。教師は自己研鑽を重ね、研修会等に参加し、専門性を高めてほしい。教職員全員が障害を理解し、一般の保護者の障害理解と啓発のための講演会等を開催するなどの努力をしてほしい。担任教師は、保護者と協働し、子どもの実態に合わせた適切な教育目標、カリキュラム、教育方法で指導してほしい。交流学习や進級に伴う引き継ぎをきちんとしてほしいなど。

特殊教育免許状保有の必要性、学級定員と教員配置、中学生の情緒障害児学級への通級指導、養護学校に自閉症学級の設置、普通高校に特殊学級の開設、高等部卒業後社会参加の準備・移行のための専門機関の設置などの要望や提言がなされている。

自閉症の特性に合わせた教育への期待はもちろんであるが、障害の有無にかかわらず、一人ひとりの教育的ニーズに応えることのできる教員養成と現職教育をどのように進めていくか、今後の重要な課題である。

(2)特殊学級や養護学校等の地域偏在など

島嶼の多い長崎県は教育、福祉、医療等の領域において、専門機関や施設、学校等の地域偏在が大きな課題である。

島嶼部に居住している場合、年少の時期から知的障害児施設への入所や養護学校の寄宿舎への入舎のため、家族から分離されることがある。島嶼部でなくても、地域に養護学校がなく、学区に特殊学級がない場合、就学に当たって、保護者は不安を抱きながらも、学区内の学校で、きょうだいと同じ学校にやりたいという考えで、通常の学級に就学させることがある。集団教育の中で適切な教育指導が受けられず、小学校中・高学年になり、学習困難と行動障害のため、校区外の知的障害養護学校へ転校することになり、その結果、長時間かけての通学あるいは寄宿舎入舎や福祉施設入所を余儀なくされることがある。

すべての子どもに平等に教育を受ける機会、教育の場を選択する機会が与えられるようにならなければならない。

(3)学齢を終えた後の福祉について

保護者は、自閉症児者が安心して働き、暮らしていけるような地域生活を望んでいる。そのためには、安心できる多様な働く場がほしい。作業所や授産施設、一般就労など、それぞれのレベルにあった仕事を分担し合うことで、障害の有無にかかわらず、ともに暮していける社会を願っている。学校を卒業した後、社会参加するにあたって、自立支援の場や職業訓練の場がほしい。一般就労であれば、ジョブコーチによる指導がほしい。

安心して暮らせる、グループホームや入所施設に希望通りに入所したい。障害が重度の場合、入所施設での生活が安心できる人もいる。入所施設の居室は自閉症の特性から、個室にするなどの工夫をしてほしい。地域で暮らしている人で、働くのがむずかしい人のために、デイケアやデイサービスの充実を図ってほしい。地域で安心して暮らすためには、継続した医療・療育相談のための専門機関とそのシステムがほしい。多様な福祉施設の整備はもちろんのことであるが、行政は、施設職員、ケアマネージャー、ジョブコーチなど、人材の育成にも力を入れてほしいなど。

福祉の狭間にあるのが「境界線児」である。知的水準が高いということで、療育手帳が交付されないが、自閉症の障害特性から固有の基準を設定し、福祉・就労などへの配慮がほしい。

保護者にとって、もっとも気がかりなことは、アンケートの中に繰り返されているが、「親なき後」のことである。親なき後も地域で安心して暮らしていけるシステム作りの必要性が提言されている。医療、教育、福祉、労働など関連諸機関の連携による、障害の特性に合わせた、生涯を通して柔軟な対応ができる多様な福祉システムの構築が求められている。

XII. 親の会活動から国及び地方公共団体の責務へ

2001年1月に「21世紀の特殊教育の在り方について～一人一人のニーズに応じた特別な支援の在り方について～」（最終報告）が出された。報告書の中で「障害の状態等に応じた指導の充実方策」として、自閉症児への教育的対応について、知的障害を伴う場合と知的障害を伴わない場合について述べ、障害の特性に応じた効果的な指導の在り方について調査研究の必要性、及び高機能自閉症への教育的対応について、検討することを提言した。

2003年3月、特殊教育から特別支援教育への転換を図る「今後の特別支援教育の在り方について」（最終報告）が出され、その後、学習障害、注意欠陥多動性障害、高機能自閉症を含めて障害のある児童生徒一人一人の教育的ニーズに応じた適切な教育的支援を行うための「特別支援教育推進体制モデル事業」が実施された。2004年12月には「特別支援教育を推進するための制度の在り方について」（中央教育審議会）の中間報告が出され、学校制度や教員免許制度の見直しの検討が進められている。

2005年4月1日より「発達障害者支援法」が施行された。この法律において「発達障害」とは、「自閉症、アスペルガー症候群その他広汎性発達障害、学習障害、注意欠陥多動性障害その他これに類する脳機能の障害であってその症状が通常低年齢において発現するもの」とされている。施策として、発達障害の早期発見と早期の発達支援、保育や学校教育における支援、就労支援、地域での生活支援、権利擁護並びに家族支援について規定し、国及び地方公共団体の責務を明らかにした。本法律には、施行後3年を経過した場合において、法律の施行の状況について検討を加え、必要な見直しを行うものとするという附則がつけられている。

長崎県においては、2005年1月、長崎県自閉症・発達障害支援センター「しおさい（潮彩）」が開所し、相談支援、療育支援・教育支援、就労・生活支援、啓発研修等の活動を始めた。同センターは県子ども医療福祉センターに付置されており、医学診断や医学的な治療の必要な相談事例等は同じ施設内で連携・協働が可能である。

発達障害者支援法の施行により、「自閉症・発達障害支援センター」は、「発達障害者支援センター」として、自閉症、アスペルガー症候群その他の広汎性発達障害、学習障害、注意欠陥多動性障害などの発達障害者とその家族への相談・支援の中心的役割を担うことになる。長崎県自閉症・発達障害支援センターも、発達障害児・者への医療・教育・福祉・労働等の関連諸機関と連携した生涯にわたる一貫性と継続性のある適切な支援が期待される。

文 献

- 1) 金子進之助 (1999) : 九州・山口地区自閉症研究協議会の歴史. 九州・山口地区自閉症研究協議会第 24 回宮崎大会基調報告収録集.
- 2) Lorna Wing (1981) : TREATMENT OF AUTISTIC CHILDREN IN THE UNITEDKINGDOM AND THE ROLE OF THE NAT10NAL SOCIETY. Jap. J. Child Adoles. Psychiat. 22 (5) ; 307-320.
- 3) Lorna Wing ; 高木隆郎, 石坂好樹訳 (1981) : 英国における自閉症児の処遇と全国協会の役割. 児童精神医学とその近接領域, 22 (5) ; 321-332.
- 4) 長崎市情緒障害児教育研究会 (1979) : 自閉症児の身辺自立をめざして.
- 5) 日本児童精神医学会 (1981) : 第 22 回日本児童精神医学会総会抄録集 (会期 : 1981 年 10 月 17 日・18 日, 会場 : 長崎市民会館).
- 6) 日本児童精神医学会 (1982) : 第 22 回日本児童精神医学会 シンポジウム 自閉症児の処遇. 児童精神医学とその近接領域, 23 (1) ; 1 ~ 27
- 7) 社団法人日本自閉症協会長崎県支部 (1999) : 東海敬氏逝去 東海さんありがとう. ふれあい, 第 37 号, 1-5.
- 8) 社団法人日本自閉症協会長崎県支部 (2000) : 30 年のあゆみ. ふれあい, 第 39 号 (30 周年記念誌), 73-83.
- 9) 社団法人日本自閉症協会長崎県支部 (2000) : 川崎先生を偲んで. ふれあい, 第 41 号, 14-18.
- 10) 社団法人日本自閉症協会 (2005) : 特集「発達障害者支援法」をめぐる. かがやき (いとしご増刊), No.1 (日本自閉症協会指導誌通巻 33 号).
- 11) 清水将之・高山学 (1998) : 日本子ども精神保健史年表. 児童青年精神医学とその近接領域, 39 (4) ; 374-383.
- 12) 鷺見たえ子 (1952) : レオ・カナーのいわゆる早期幼年自閉症. 精神経誌, 54 ; 566

資料

「自閉症児の学校教育についての実態調査」

I. 調査の目的

自閉症協会長崎県支部会員の子どもたちの学校教育の実態を調査し、問題点について整理し、今後の課題について検討する。

結果の概要については、NHK 厚生文化事業団・(社) 日本自閉症協会長崎県支部協力により開催される「自閉症児・者福祉フォーラム」(会期:2000 年 12 月 10 日、会場:佐世保市・西海パールシーセンター・マリナホール)の「自閉症児・者を支えるために～医療・教育・福祉・療育の立場から～」において報告する。

II. 調査対象

日本自閉症協会長崎県支部会員のうち学齢の児童生徒の保護者 87 人

III. 調査期間と調査方法

2000 年 10 月、郵送法による調査

IV. 調査内容

1. 子どもの性別と学年
2. 在籍している校種と学級
3. 通常の学級の場合
通常の学級を希望した理由、通級指導に関する状況など
4. 特殊学級の場合
在籍しているのは情緒障害学級か知的障害学級か、就学後通常の学級から特殊学級へ移籍した人はその理由、通常学級との交流の状況など
5. 養護学校の場合
養護学校に就学・進学・転校した理由、地域の学校との交流の状況など
6. 子どもの状況
身辺処理能力、言語能力、行動問題とそのため薬物治療の有無、てんかん等の身体合併症、療育手帳の有無と障害の程度
7. 学校教育や教員養成についての意見や要望など
8. 学校を卒業した後の福祉に対する要望など
9. 就学前の子どもの保護者に伝えておきたいことや是非やってほしいことなど

V. 回収率

87 人中 63 人 (72%)

VII. 調査結果

1～6 19 省略

7. 学校教育や教員養成についての意見や要望など

- よくその子を見て、観察してほしい。いろんな方面から考えて、いろんな方法をしてもらいたい。無理させない(パニックにならないように)は考え方を变えてほしい。その子にも少しはせのびの教育をしてもらいたい。ジャンプはしなくてもいい。そのどれくらいせのびかを先生方は見きわめてほしい。親の話をよく、聞いてほしい。もし、まちがいがあのならきちんと意見としていつてもらいたいし、でも自分だけが正しいと思わないでほしい。家と学校が同じ教育方針の方がいいと思う。
- 子供達一人一人の力を障害にこだわらず認識してほしい。
- 障害児・者のことをもっと勉強してほしい。外に出てゆく授業をもっとやってほしい。
- 教師に選ぶ人は、誠意のある、性格の素晴らしい人を選んでほしい。成績のいい人が決していい先生ではないから。
- 8 名までの児童を 1 名の先生が担当すると決まっているが、子どもの症状はさまざまで重度の子も軽度の子も同じ条件だというのは、重度の子ばかりを担当する先生は、負担が大きいのではないだろうか。
- 現在のように採用枠が少ないと、若くてやる気がある教師のたまごがなかなか教師になれないが、そうした人たちが臨採で経験したこと、実績等を次の採用試験の時に考慮に入れるといったように、より良き先生たちが早く本当の先生になれるようなチャンスを与えてほしいと思う。
- 中学校では 1 対 1 でするので、先生も楽だと思います (58 歳の女の先生です)。

学級の呼び名は、ひまわり学級とか、なかよし学級とか、書いてなく、ただ1-3と書いてあります。学校の配慮だと感謝しています。

- 満足している。
- 養護学校に先生の人数をふやしてほしいと思います。子供達が好きで、子供達の目の高さで、学習が出来る方がよいと思う。
- 今現在は問題なしです。ただ中学校をどこにするか悩んでいます。
- もう少し元気のある先生がほしい（男の先生など）。
- この頃は、本当に養護学校の先生になりたい人がなってくれるので、本当に子供を愛してくれると思います。愛してくれると愛される子供になります。とてもありがたいです。
- 普通学級にいて苦手の教科のとき特殊学級で学習できるようにしてほしい（1年の時していたが市教委からクレーム）。
すべての教員に障害についての勉強をさせてほしい（大学の講義で）。
担任の教員によって学校生活が良くも悪くもなる。
自分が担任になったら障害についての勉強もしてほしい（忙しすぎるから無理でしょうか）。
- 特殊学級には、養護の免許をお持ちの先生が来ていただけたらと思います。全くといっていいほど知識も経験もないままに担任になられると、親も不安です。全くこの障害を理解していないと思われることも何回もありました。やっと慣れたころにはもう転勤ですし……。小学校の教員免許を取るためには、通常の小学校への教育実習だけでなく、養護学校や特殊学級での実習も必要というふうにはならないのでしょうか？
- カリキュラムにとらわれず、一人一人に合った教育をして欲しい。
- 学校での成績だけでなく、実際学校での長期実習を得て人格等も考慮したうえでの採用。
現在、様々な問題がある事を重視して、小人数での授業を可能にして欲しい。
- 障害児と3-4年接する体験が1番だと思います。
- 自閉症に理解のある先生が増えてほしい。
自閉の子のテンポに合わせられる余裕のあるカリキュラム、先生の配置を望む。
- 精神面での発達や人との関わり等、そういう面でのカリキュラムも、算数や国語と同じ様にあってほしいと思う。親も判っていないと思う。
- 理論も大切だが、特に自閉症の子どもたちは十人十色、理屈では判断できないことが多いので実践あるのみ。ボランティア活動に積極的にとりこんでほしい。
- 現在、校区外へ転校して通っているが、兄弟児は校区の学校へ通い、離れてしまった。
地域の学校に普通学級しかなかったためである。遠くへ通うことは、本人はもちろん、家族にとっても負担の多い場合もある。特殊学級の設置がもっと進められることを望む。
- 今年、先生が新しく来て頂き、去年よりもすごく充実した学校生活を送れているようです。去年、不満があったかといえば、そうでもないのですが、先生が変わっただけで、こうも違うのかと、あらためて思いました。やる気だけではなく、行動力のある方に特殊クラスを受け持って頂ければと思います。
- 普通学級の先生方は、障害児についてほとんど知らないと言われる人が多いです。
担任として受けもたなくても、特殊学級にいる障害児も交流で接することがあるわけなので、もう少し勉強してほしいと思います。
- 在学中にいろいろな障害者とかかわりを深めてほしい。
- 養護学校に自閉症の学級を作してほしい。
- 自閉症について担任だけでなく、教職員すべての先生が理解してほしい。
自閉症などの学習会、研修会には積極的に参加してほしい。
- 今年度、特殊学級が開設され、大変感謝しています。学校へ行って、時間がたつのを待つだけの今までとちがいが、生徒は1名でも、先生が一人ついて下さっています。
“離島”とはいえ、障害児に理解ある先生が一人でも多くなるよう希望します。
- 今のところありません。今のところ大変満足しています。
- 学校に教生さんとして実習に来て、生徒とかかわる事は良いと思うが、普段の子供の様子を見てほしいと思うので、ボランティア活動にもっとたくさんの教員を希望される方に参加してほしい。
- 現任訓練をやって欲しい。
- 充実した指導が受けられるように、専門性の向上と障害児教育に情熱が注げる教員を養成して欲しい。
- 学校での飲食等はない方がよい（ほうびとしてのおやつ等）。
先生方も自閉症のことを深く勉強してもらいたい。
- 教員養成は大切な事で、一番気にかかります。子どもの目線で話してできる事は、言うに及ばず、子どもが好きな事、専門家だから一番じゃなくて、子どもの事を考えている人が一番いい先生だと思います。机上の専門家じゃなく、現場の専門家がいいですね。
- 道徳教育やPTAなどの講演会で、もっと障害者に対する理解を深める教育をお願いします。
- 30人以下の学級を希望します。
教員養成については、障害児教育が基本となるような教育であってほしいです。

- 障害のあるなしにかかわらず、人と人のかかわりだという事をいつも念頭において、自分だったら…と自分に置きかえて、子どもの心の声を聞いてほしい（心理学）。
- 中学校も普通クラスに決めた。通級指導を中学校でも導入してほしい。週1回でも自分のための授業があり、そこでいろんな事を発散できる場がほしい。県内の高校に特殊クラスがないと聞いた時はショックでした。普通の子どもさんは学力や自分の夢で高校を選ぶのに、この子には養護学校か、就職しかないのだろうか。
- 一般的な意見として、教師の力量や資質に問題がある。支配的関係を創らぬよう望む。児の気持ちの受入を第一に考えてほしい。児の能力や障害の特性を見極め、適切で親切な指導を望む。養護学校などの教員に、障害児教育の専門知識を身につけているとは思えない保体などの専門教員が多いのは問題である。児への強制、叱り、おしおきなど、不適切な指導を行っている。優秀な学生が他県に流出している。
- 特殊学級は障害児が在籍しているクラスです。そのクラスが子供8人までは教師1人で教育するというのは全く無理な事と思います。教育どころか、安全だけを考える保育だけでしかないのではないのでしょうか。それから教員採用試験ですけど、臨採でお世話になった先生の中に、とても自閉の子と相性が合う先生がいるように思います。残念な事に、なかなか採用になられません。現場の声をもっと聞き入れていただいで大切な人材がたくさんいらっしゃるように思います。
- 普通学級では、学年が進級する時、先生との子供の様子等が、うまく引きつぎができるような環境であってほしい。特殊学級では、親学級にあたたかく、可能な授業は受け入れてほしい。先生に対しては、特殊学級の先生は、子供達に熱心な方に教育してほしい。
- 中学部でもクラブ活動などができるようになってほしい。
- 私たちは転勤族です。現在は恵まれた学校生活を送らせていますが、次の転校先には大きな不安を持っています。次も特殊学級へと考えていますが、担任の先生がきちんとした専門知識を持っているかどうか分からないからです。特殊学級の担任はきちんと免許を持ち、専門知識を持った先生になるよう整備していただきたいと思います。
- 障害に合った専門的な教育
- 小学校時代は毎年先生との確執がありました。学校は校長しだいです。特に何もわからず、人の話だけで入っても、校長が変わり、担任が変わったりすると、全くちがった教育になります。中には子供の事を考えて、本当に愛情を持って一生けんめいにやって下さる担任もありました。そういう先生方が少なすぎます。先生方がもっと社会に出て勉強してほしいです。自分が子供だった頃の事を思い、子供達の事を指導してほしい。障害を持った子供の事をもっと理解してほしいと思います。
- 特殊の担任の経験がない教師でも、障害児を教えることは出来るので、若い人にぜひ担任して欲しいと思います。
- 教員になる前にもっと障害児に接する機会を持ってほしい。子供に接してこそ、例えば、自閉症とはどういう症状があるのか、また関わり方、対処のし方がわかると思う。
- 学校教育について、それぞれの考え方があって当たり前と思うが、就学前に、養護学校か、少なくとも特殊学級へ行く事をすすめますの言葉を押し切って、地域の学校へ行きましたが、（私達が、恵まれてまねな事かもしれませんが）いろいろな子どもがいていいじゃないですか、といわれる先生もいらして、思ったより現場の先生は柔軟に受け入れてくれると有りがたく思いました。おかげでうちの子においては、たいへんではありますが、普通学級で行われていることが日常化して、かわいそうだからと甘やかしていた時より、がまん強くなり、生活にもめりはりができて、発達が見られるようになりました。皆が同じようにできないとダメだと育てられた親である私世代にとって少しずつですが、障害を持った人にとって、すごしやすくなりつつあるのかなと感じます。教員養成においては、いい先生もたくさんおられますが、特に自閉症の子を持つ親としては、特殊学級の場合、もう少し専門的な勉強をして頂きたいと思います。自分の子なので必死であちこち出掛けて学んだことを話すと、お母さんの話を聞いて勉強になりました。とよくいわれ、内心逆なのではないかと思います。先生方が親にアドバイスや指導ができるようなレベルであってほしいです。長崎だけなのでしょうが・・・。
- 高等部卒業後、社会に出る前の準備期間、専門学校のようなものがあればよい。

8. 学校を卒業した後の福祉に対する要望など

- 親としては、先の（親が死んだ後）が一番心配です。のぞみとしては、「楽しく生きがいがあって、笑ってられる生活（一生）」であってほしい。そんな場所を作ってもらいたい。
- 知的障害者と自閉症者とはどうしてもその特性が違いすぎ、現況の両者同一の扱いの中では、はみ出してしまう者もでると思う。家族でみることになるがそのサポート方法も考えてほしい。
- 現在は子どもにあった作業に行かせるのが難しくなっていると考えてほしい。
- 一日中家にいる事がないように、みなが仕事ができるようにしてほしい。
- 鶴南養護学校では、今年7月より、小規模作業所をつくろう会「つるっ子クラブ」を建ち上げ、保護者有志で作業所設立に向けて活動を始めたところです。学校卒業後の知的障害児たちに、社会参

加、就労、自己実現の可能性の場所が、長崎に一つでも多く出来ることを要望しています。

- グループホームなどができるといいと思う。
- 卒業してからも安心して行けるような所がたくさんあればと思う。
- 作業所、グループホーム等を確保していくことはもちろんであるが、どの子にも言えることは、“親が先に死ぬ”ということであるので、親なきあと、子どもたちが確実に安心して暮してゆけるシステム作りが必要だと思います。
- 先輩の親たちから特に自閉症児は職場の選択が非常にむづかしいと聞く。理解してもらえる仕事場が増えてほしい。
- 高等部進学を考えています。重度の人達でも行けるような作業所など、もう少し増やしてほしいと思います。
- 今小4なので先のことをと思っています。
- できれば作業所でなく、会社（店とかでも）に行ければと思いますが、現在の社会状況では無理のようです。国、県、市がもっと企業に働きかけて、こういった子にも働ける場所、仕事を提供してほしいと思います。
- まだ先のことなので、これから勉強してゆきたい。
- やっと向上していた福祉がまた後退してきて、不安な世の中になってきました。国は福祉の土台を築いていないのに、先進国のマネをして、施設をなくしたり、民間（ノーマライズ）に求めたりしています。でも日本は全くそんな環境ではないのです。アメリカなども“平等”であるがゆえに、障害者はとても“大変”だと書いています。日本の方が障害者は楽だし、将来の道も開けていると思っていました。でも、(福祉関係の人からは「将来は大変だ」と言われていましたが)本当にきびしくなってきました。
うちのように重度の子の場合は、やはり人の中で過ごすのはムリのように思います。本人も障害者の中の方が楽なようです。私は子供と暮したいけど、本人は町中で暮すことを望んでいないようです。ひとがこわいみたいです。こんな子の為にはやはり施設も必要なのではと思います。ただ、家にいるのと同じような部屋を与えられる施設を作ってあげたいと思います。
- 療育手帳を交付してもらえない、境界線の子どもに対する行政の対応をしっかりとしてほしい（生きていけるように）。
- まだまだ障害者の働く場などが少ないので、“公”による仕事場・施設の充実を計ってほしいと思います。
親がいなくなった後のことが一番の心配事なので、安心して入所できる施設をもっと増やしてほしいです（どこも満員で新たに作られる予定はないと聞きました）。
- 就職できる場が増えたらと思います。
- 卒業した後も、本人が自立できるまできめ細かい指導教育をして欲しい。
- 家庭での生活が困難と思った場合、入所出来る施設の増設・設立。どこを見学に行っても定員の入所があり、後からの入所が困難の為。
障害者の個室施設の設立。コミュニケーションが取りにくかったり、プライベートな時間が取れるように。
- 作業所が不足しているようなので、その辺の事をなんとかしてほしい。
- 自閉症者が一般社会で働けるようになるために、仕事や生活が慣れるまでアドバイス・指導してくれるヘルパーを手軽に利用できたらと思う。
- 行き場のない子を作らないで欲しい!!
- 今は学校にしばられていのできゅうくつだ。小・中・高・大とひとつのレールでなくて、もっといろんな学校があつていいと思う。今ある学校という枠だけでない道がどんどん増えて欲しい。そうすれば卒業した後の行き場探しみたいなことは失くなくなってしまう。
- 義務教育は、現在中学校までなので、それ以後、高等部に見合うような将来にむけて、自立活動ができるような場所が望まれる。作業所などを含め、社会参加できるような場所も必要だと思う。
- 作業所に行き、本人にあった作業（仕事）ができるといいのにとっています。
- 作業所が少ない現状ですが、行政、育成会などと情報交換しながら、協力を得て、保護者も団結して、安心して通所できる作業所作りをめざしています。
- 親元にずっといられる訳はないので、社会に出てからのフォローをしてほしい。デイケア、デイサービス等の充実をはかってほしい。
- 私は対馬に住んでおりますが、自閉症を始め障害のある子供は10名程です。親として一生けん命、卒後の為の作業所作りなどやりたいと思っています。一人ではなかなか行動に移せません。地元で暮したいと思っていますので、是非応援やアドバイスなどいただけたら嬉しいです。
- 今はまだ7歳なので、まだわからないのですが、やはり仕事のことが心配です。自立させる事が、今の私たち親のつとめなので、いっしょにがんばっています。
- 法人化されていない施設がたくさんあり、個人負担も多いと聞きます。もっとたくさんの法人化された施設が増えてくれないと、卒業した後、行く場がない子供は家にいるしかありません。もっと行政が福祉に力を入れてほしいです。
- してもら、してあげるではなく、同じ高さの良き理解者、助言者の関係でありたい。

- 充実した生活が送れるように、社会との接点が必要となりますので、自閉症の人にも、気楽に社会活動が参加できるような環境を整えて欲しいと思います。
- 授産施設がたくさんあればいいのですが・・・。
- 通所施設等、いろいろあるようですけど。たてものより人材育成に力を入れてほしい。
- 知的レベルは境界線上にあり、療育手帳対象ではないと言われた。自閉症は対人関係やこだわりなど問題点が多く、仕事とうまくいかないと聞きます。他の知的障害の人と比べ、知的水準が高くても、そういう面で、回りの人達ともうまくいかないことが多く、かえって仕事上問題点が多いと思います。自閉症だけの基準を作って、もっと福祉が受けやすくしてほしい。仕事上の配慮をもっと考えてほしいと思います。
- 作業所などをもっと増やして欲しい。
- 高等部の子供達は「卒業したら働きたい」、全員がそう思って毎日がんばっています。「社会の中で仕事をさせてあげたい」、今一番親が願っている事です。
- 親なき後を考えるととても不安になる。自ら声をあげられない、何をどう要望していいかわからない人たちにもっと厚い福祉が必要だと思う。
- 定期的に検査や療育指導を受けられる場がほしい。
- 別に期待していない。
- 現在作業所不足という事をよく耳にします。やはり地域の中で目的を持って生活させて行きたいと考えています。行き場がないかもしれないという大きな不安があるのは確かです。ぜひ作業所を！
- 施設、作業所とも、定員を満たして、卒業した後のことが心配です。通所できる作業所等があったとしても、親がいる間は、まだいいけれども、どこまで自立できるかということも心配です。
- 仕事のできる施設が不足しているので増やしてほしい。
自閉症をなおす医療を早く開発してほしい。
- 南部地区に作業所がないので作ってほしい。よろしくお願いします。
- 娘には、社会の中で自立させたいと考えます。グループホームから、一般の職場へ通う形が今は理想です。その為に、グループホームなどの整備と、ジョブコーチの養成をして欲しいと思います。
- 個性に合った、多用途の作業所で、安心して任せられる作業所が、もっと多ければと思います。
- 仕事先があるのか、作業所、通所する所などがあるのか心配です。子どもたちが安心して行ける、行く場所があまりにも少ないので、学べる場所、遊ぶ所、気がるに行ける所がない。次から次に新しい場所は出来てもあまりにも遠すぎて行けません。弱者の人たちの事をもっと考えてほしい。作業所、グループホームをもっと作ってほしいです。
- 年々、就労に関してはきびしいものがあるので、親中心で行動を起こしていかなければならない時代だと思う。学校側もそれをバックアップしてくれるとたすかる。
卒業した時点で、学校ときれてしまいたくない。県（国）は障害児の就労の現状をもっと知ってほしい。特に長崎県は、日本の中でもかなり福祉面が遅れていると思う。親はどんどん行政に働きかけるべき、行政はそういう親の意見にもっと耳を傾けてほしいと思う。
- 養護の高等部を卒業しても、行き場がないと困るので、自閉症者が働く場所がもっと増えて欲しいと思います。
- 職業訓練所のような場を提供して頂きたい。又、仕事が軌道に乗るまで、中に入って指導や援助してくれるシステムなど・・・アメリカのように町ぐるみで、生活や就職の指導や援助をしてもらえる所まではとても望めませんが、社会全体が障害のある・ないを別として、ともに生活できるような環境をつくれると、その中で、それぞれのレベルでできる事がどんどん見つけられるのではないかと思います。幼いうちから一緒にすごす事で、こちらも努力しようと思うし、相手も障害がどういうものか体感できるのではないかと思います。
- ジョブコーチ、ケアマネージメントなどの人材養成について力を入れてほしい。

日本自閉症協会長崎県支部会員の皆様へ

本アンケート結果の概要は、2000年12月、NHK福祉フォーラム「自閉症児者を支えるために～医療・教育・福祉・療育の立場から～」にて報告しました。その後、報告書を作成する予定でしたが、筆者が、2001年4月から2005年3月まで、長崎大学教育学部附属養護学校長を併任することになり、報告書作成ができないまま現在に至りました。
今般、「長崎県における自閉症療育にかかわる歴史」の資料として添付することにしました。